



EpiCARE Newsletter



¿Quieres conocer las noticias más relevantes, últimas publicaciones y próximos eventos de los hospitales españoles que forman parte de la ERN EpiCARE? Con esta Newsletter trimestral podrás informarte sobre todo lo que sucede con relación a la epilepsia en [Hospital Sant Joan de Déu](#) (Barcelona), [Hospital Clínic](#) (Barcelona), [Hospital del Mar](#) (Barcelona) y [Hospital Universitari i Politècnic La Fe](#) (Valencia).

Welcome message from Pr. Arzimanoglou, ERN EpiCARE coordinator

On behalf of the ERN EpiCARE Executive Committee allow me to welcome this initiative. ERN membership follows a process of accreditation by the respective Ministries of Health and the European Commission. The first mission of the ERN doctors and other health care providers is to serve the patient community by sharing knowledge and expertise between medical teams across EU borders. The quality of the medical data presented for discussion between EU medical teams is essential. This is why the European Commission also asked the ERN members to progressively become the backbone for the development of national reference networks for rare and complex diseases. The recently launched JARDIN direct action grant to member states, serves the aim to reinforce existing national networks (or to develop them where needed) for rare and complex diseases.

It is in the interest of all medical teams, regardless of their location and the level of care they are empowered to provide, to closely work with the ERN members in their respective countries, contribute to collaborative platforms, foster collaborative research, reinforce educational and training activities, support patient advocate groups.

Noticias de los centros



- **"Preceptorship en Epilepsia Neurología Pediátrica"**

Celebración de la tercera y cuarta edición del programa "Preceptorship en Epilepsia Neurología Pediátrica", que pretende **dar a conocer la organización** y forma de trabajo en el **área de epilepsia pediátrica** del Hospital Sant Joan de Déu, mediante un programa de **visita del centro**.

- **Los equipos del Hospital Sant Joan de Déu y del Hospital del Mar han participado en diferentes cursos y congresos**

Sant Joan de Déu participó en el curso de EpiCARE [EPIPED "Treatment strategies in pediatric epilepsies"](#) (10-13/04/2024), el curso de ["Avances en neurofisiología intraoperatoria: cirugía supratentorial"](#) (25-26/04/2024), y en la XLVI reunión anual de la Sociedad Española de Neuropediatría (SENEP, 23-25/05/24). La Dra. Mar Carreño ha participado en el programa de formación de neurólogos europeos y americanos en epilepsias raras (Excel programme). Ambos hospitales también contribuyeron activamente al [Taller de Epilepsia de Paros](#) (22-26/04/2024) sobre "Estado del arte en las correlaciones anatómo-clínicas de las crisis focales" y en el [15º Congreso Europeo de Epilepsia de la ILAE](#) (7-11/09/24).

- Participación en programas de divulgación científica sobre la epilepsia (Àgora de la Ciència): [Entrevista al neurólogo pediátrico Javier Aparicio](#) y [Entrevista a la neuróloga Carme Fons](#).



- El Hospital Clínic ha validado una escala de estigma en epilepsia en pacientes adultos. El estudio acaba de ser publicado en *Epilepsia Open*.



- [Ampliación de la Unidad de Epilepsia en el Hospital del Mar](#)

Durante el 2024 [se ha ampliado la unidad de Epilepsia del Hospital del Mar a 6 camas de monitorización video-EEG](#). Esto supone más personal, enfermeras, técnicos, vigilancia continuada para los pacientes ingresados y, también, reducir notablemente las listas de espera.

- [“El Mal de Hércules”](#)

El Hospital del Mar realiza diversas campañas de comunicación, y una de las más destacadas ha sido la realización de la **película sobre Epilepsia “El Mal de Hércules”** donde se muestra la **problemática de los pacientes** y el **proceso diagnóstico** desde una perspectiva más humana. Os dejamos el tráiler a continuación:



- El Dr. Rodrigo Rocamora recibió el premio de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología (SEN) por su contribución al desarrollo de la especialidad, el pasado mes de junio de 2024.
- El 4 - 5 de abril de 2024 se realizó 5º Curso Hospital Del Mar-Sant Pau sobre Diagnóstico Y Tratamiento de la Epilepsia.

- Participación del Hospital Universitari i Politècnic La Fe en el Curso de actualización de Síndrome de Dravet en Universidad País Vasco.



Actualización en el diagnóstico, tratamiento y manejo del síndrome de Dravet



Noticias de ámbito científico



- **Primer caso de desconexión temporo-parieto-occipital con ablación láser**

La Unidad de Epilepsia del Hospital Sant Joan de Déu ha sido pionera en la **realización de la desconexión temporo-parieto-occipital**, en cirugía de epilepsia pediátrica, mediante **ablación láser** (LITT), con una excelente evolución post-quirúrgica y la libertad de crisis tras 1 año de seguimiento. Se han publicado [estos resultados](#) por primera vez en la literatura.

- El equipo de la Unidad de Epilepsia del Hospital Clínic y del Hospital Sant Joan de Déu ha colaborado en la elaboración de la guía médica de la Societat Catalana de Neurologia sobre “Diagnòstic i tractament de les epilepsies”.
- El Hospital Clínic ha reunido la mayor serie de España en estimuladores cerebrales profundos (núcleo anterior del tálamo) para tratar la epilepsia refractaria. Los resultados han sido enviados a publicación.
- El Hospital Clínic ha realizado [una técnica pionera en la que se ha intervenido un lóbulo temporal a través de la órbita](#). Se realizarán otras dos intervenciones próximamente.



- **El Hospital del Mar, pionero en la implementación de sistemas de registro EEG a distancia**

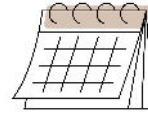
[El nuevo sistema de diagnóstico](#), único en España y de los pocos que existen en el sur de Europa, permite **monitorizar a los pacientes durante las 24 horas al día**. Por primera vez, se puede obtener una información precisa de cuál es la carga de crisis de un paciente durante meses.

- Se han publicado los efectos cognitivos producidos por la técnica de termocoagulación por radiofrecuencia en cirugía de Epilepsia.
- El equipo del Hospital del Mar ha participado activamente en la conferencia de Paros, Grecia, donde se ha realizado un consenso de la evidencia científica disponible en epilepsias focales. También se ha participado en la realización del consenso Delphi internacional de clasificación para evaluar la confianza en la zona epileptógena, publicado en la revista Epilepsia.

- La Fe se convierte en uno de los primeros hospitales públicos de España en tratar con tecnología láser la epilepsia resistente a la medicación

El Hospital Universitari i Politècnic La Fe, por primera vez en la Comunitat Valenciana, el 11 de marzo de 2024 trató con **cirugía láser** a una persona con un tipo de **epilepsia resistente a los fármacos**. Con esta intervención, el centro valenciano se convierte en uno de los pocos hospitales públicos de España que incorpora la ablación con láser para tratar esta enfermedad neurológica, que causa convulsiones recurrentes. La paciente ha permanecido 48 horas ingresada y ya ha recibido el alta. Se trata de un avance quirúrgico que permite un **tratamiento menos invasivo y más personalizado**.

Próximos eventos



Hospital Sant Joan de Déu - Hospital Clínic

- **3-5 Octubre 2024**. Participación (comunicaciones y pósters) en el [congreso anual de la Sociedad Española de Epilepsia](#).
- **7-8 Noviembre 2024**. Participación (comunicaciones) en el XXXVII curso de [Avances de Neuropediatría](#).
- **6-10 Diciembre 2024**. Participación (comunicaciones y pósters) en el congreso anual de la [Sociedad Americana de Epilepsia](#) en Los Ángeles.
- Participación de la Doctora Mar Carreño en el seminario “El tiempo perdido” en epilepsia pediátrica.

Hospital del Mar

- **18-19 Octubre 2024**. Conferencia invitada sobre nuestra experiencia acumulada de 5 años en el tratamiento con Láser (LiTT) en Epilepsia durante el curso [25 years of the Epilepsy Center Freiburg](#).
- **6-10 Diciembre 2024**. Comunicaciones y conferencias invitadas en el congreso anual de la sociedad española de Epilepsia (SEEP) y en la American Epilepsy Society (AES).
- **Primer cuatrimestre 2025**. Nueva edición del curso Stage Hospital donde profesionales de todo el país adquieren una experiencia práctica inmersiva en la unidad epilepsia.

Publicaciones científicas



Hospital Sant Joan de Déu - Hospital Clínic

- Bellido-Castillo E, López-Sala A, Aparicio J, Cuadras D, Palacio-Navarro A. **Verbal episodic memory in children undergoing temporal lobe epilepsy surgery: a one-year follow-up study**. Rev Neurol. 2024 Feb 1;78(3):61-71. Spanish, English. doi: 10.33588/rn.7803.2022308. PMID: 38289244.
- Candela-Cantó S, Hinojosa J, Muchart J, Jou C, Palau L, Valera C, Flores C, Palacio-Navarro A, Climent MA, Pascual A, González A, Culebras D, Alamar M, Becerra V, Aparicio J, Rumià J. **Temporo-Parieto-Occipital Disconnection by Robot-Assisted Magnetic Resonance Imaging-Guided Laser Interstitial Thermal Therapy for Refractory Epilepsy in a Pediatric Patient: Proof-of-Principle Case Report and Surgical Nuances**. World Neurosurg. 2024 Jul;187:124-132. doi: 10.1016/j.wneu.2024.04.064. Epub 2024 Apr 17. PMID: 38641246.
- Hinojosa J, Candela-Cantó S, Becerra V, Muchart J, Gómez-Chiari M, Rumia J, Aparicio J. **Multimodal Approach for the Treatment of Complex Hypothalamic Hamartomas**. Adv Tech Stand Neurosurg. 2024;50:119-145. doi: 10.1007/978-3-031-53578-9_4. PMID: 38592529.
- Hinojosa J, Becerra V, Candela-Cantó S, Alamar M, Culebras D, Valencia C, Valera C, Rumià J, Muchart J, Aparicio J. **Extra-temporal pediatric low-grade gliomas and epilepsy**. Childs

Nerv Syst. 2024 Aug 27. doi: 10.1007/s00381-024-06573-8. Epub ahead of print. PMID: 39191974.

- Sobregreu P, Baillès E, Radua J, Carreño M, Donaire A, Setoain X, Bargalló N, Rumià J, Sánchez Vives MV, Pintor L. **Design and validation of a diagnostic suspicion checklist to differentiate epileptic from psychogenic nonepileptic seizures (PNES-DSC).** *J Psychosom Res.* 2024 May;180:111656. doi: 10.1016/j.jpsychores.2024.111656. Epub 2024 Apr 4. PMID: 38615590.
- Carreño M, Gil-Nagel A, Serratos JM, Toledo M, Rodríguez-Uranga JJ, Villanueva V. **Spanish consensus on the management of concomitant antiseizure medications when using cenobamate in adults with drug-resistant focal seizures.** *Epilepsia Open.* 2024 Jun;9(3):1051-1058. doi: 10.1002/epi4.12936. Epub 2024 Apr 4.
- Moya Quiros V, Adham A, Convers P, Lesca G, Mauguier F, Soulier H, **Arzimanoglou A**, et al. **Electro-Clinical Features and Functional Connectivity Analysis in SYN1-Related Epilepsy.** *Ann Neurol.* 2024 Aug 23. doi: 10.1002/ana.27063. Epub ahead of print. PMID: 39177219.
- Papadopoulou MT, Muccioli L, Bisulli F, Klotz KA, Fons C, Trivisano M, Kabulashvili T, Specchio N, Lesca G, **Arzimanoglou A**. **Accessibility, availability and common practices regarding genetic testing for epilepsy across Europe: A survey of the European Reference Network EpiCARE.** *Epilepsia Open.* 2024. doi: 10.1002/epi4.12930. Epub ahead of print. PMID: 38517305.
- Amin S, Møller RS, Aledo-Serrano A, **Arzimanoglou A**, Bager P, Józwiak S, Kluger GJ, López-Cabeza S, Nabbout R, Partridge CA, Schubert-Bast S, Specchio N, Kälviäinen R. **Providing quality care for people with CDKL5 deficiency disorder: A European expert panel opinion on the patient journey.** *Epilepsia Open.* 2024. doi: 10.1002/epi4.12914.
- Bozorg A, Beller C, Jensen L, **Arzimanoglou A**, Chiron C, Dlugos D, Gaitanis J, Wheless JW, McClung C. **Pitfalls of using video-EEG for a trial endpoint in children aged <4 years with focal seizures.** *Ann Clin Transl Neurol.* 2024;11(3):780-790. doi: 10.1002/acn3.51999.
- Auvin S, **Arzimanoglou A**, Brambilla I, et al. **Call for the use of the ILAE terminology for seizures and epilepsies by health care professionals and regulatory agencies to benefit patients and caregivers.** *Epilepsia.* 2024;65(2):283-286. doi:10.1111/epi.17868
- Sanders MW, Van der Wolf I, Jansen FE, et al. **Outcome of Epilepsy Surgery in MRI-Negative Patients Without Histopathologic Abnormalities in the Resected Tissue.** *Neurology.* 2024;102(4):e208007. doi:10.1212/WNL.0000000000208007
- Rheims S, Herbillon V, Gaillard S, Mercier C, Villeuve N, Villéga F, Cances C, Castelnau P, Napuri S, de Saint-Martin A, Auvin S, Nguyen The Tich S, Berquin P, de Bellecize J, Milh M, Roy P, **Arzimanoglou A**, Bodennec J, Bezin L, Kassai B; investigators of the AGPI study group. **Phosphatidylserine enriched with polyunsaturated n-3 fatty acid supplementation for attention-deficit hyperactivity disorder in children and adolescents with epilepsy: A randomized placebo-controlled trial.** *Epilepsia Open.* 2024. doi: 10.1002/epi4.12892.
- Gokce-Samar Z, Vetro A, De Bellescize J, et al. **Molecular and Phenotypic Characterization of the RORB-Related Disorder.** *Neurology.* 2024;102(2):e207945. doi:10.1212/WNL.0000000000207945
- Panagiotakaki E, Tiziano FD, Mikati MA, Vijfhuizen LS, Nicole S, Lesca G, Abiusi E, Novelli A, Di Pietro L; I.B.AHC Consortium; IAHCRC Consortium; Harder AVE, Walley NM, De Grandis E, Poulat AL, Portes VD, Lépine A, Nassogne MC, **Arzimanoglou A**, Vavassori R, Koenderink J, Thompson CH, George AL Jr, Gurrieri F, van den Maagdenberg AMJM, Heinzen EL. **Exome sequencing of ATP1A3-negative cases of alternating hemiplegia of childhood reveals SCN2A as a novel causative gene.** *Eur J Hum Genet.* 2024 Feb;32(2):224-231. doi: 10.1038/s41431-023-01489-4.
- Patel SH, Panagiotakaki E, Papadopoulou MT, Fons C, De Grandis E, Vezyroglou A, Balestrini S, Hong H, Liu B, Prange L, **Arzimanoglou A**, Vavassori R, Mikati MA. **Methodology of a Natural History Study of a Rare Neurodevelopmental Disorder: Alternating Hemiplegia of Childhood as a Prototype Disease.** *J Child Neurol.* 2023;8830738231197861. doi: 10.1177/08830738231197861. Epub ahead of print. PMID: 37728088.
- van Arnhem MML, van den Munckhof B, **Arzimanoglou A**, Perucca E, Metsähonkala L, Rubboli G, Søndergaard Khinchi M, de Saint-Martin A, Klotz KA, Jacobs J, Cross JH, Garcia Morales I, Otte WM, van Teeseling HC, Leijten FSS, Braun KPJ, Jansen FE; RESCUE ESES study group. **Corticosteroids versus clobazam for treatment of children with epileptic encephalopathy with spike-wave activation in sleep (RESCUE ESES): a multicentre randomised controlled trial.** *Lancet Neurol.* 2024 Feb;23(2):147-156.
- Mancuso M, Lopriore P, Lamperti C, Klopstock T, Rahman S, Licchetta L, Kornblum C, Wortmann SB, Dollfus H, Papadopoulou MT, **Arzimanoglou A**, Scarpa M, Graessner H, Evangelista T. **Current management of primary mitochondrial disorders in EU countries: the European Reference Networks survey.** *J Neurol.* 2024 Feb;271(2):835-840.

Hospital del Mar

- Pérez-Enríquez C, Panadés-de Oliveira L, Manero RM, et al. **Cognitive outcome after stereo-electroencephalography-guided radiofrequency thermocoagulation in temporal lobe epilepsy.** *J Neurosurg.* Published online August 16, 2024. doi:10.3171/2024.4.JNS232417.
- **The spectrum of indications for ultralong-term EEG monitoring.** R Rocamora, C Baumgartner, Y Novitskaya, et al. *Seizure.* Published online September 2024. doi.org/10.1016/j.seizure.2024.08.015.

- Vilella L, Miyake CY, Chaitanya G, et al. **Incidence and Types of Cardiac Arrhythmias in the Peri-Ictal Period in Patients Having a Generalized Convulsive Seizure.** Neurology. 2024;103(1):e209501. doi:10.1212/WNL.0000000000209501

Hospital Universitari i Politècnic La Fe

- Cano-López I, Catalán-Aguilar J, Lozano-García A, Hidalgo V, Hampel KG, Tormos-Pons P, Salvador A, Villanueva V, González-Bono E. **Cognitive phenotypes in patients with drug-resistant temporal lobe epilepsy: Relationships with cortisol and affectivity.** Clin Neuropsychol. 2024 Jul 4:1-24.

¡Síguenos en redes!



[Unsubscribe](#)

© 2024 EpiCARE All rights reserved.

You are receiving this email as you may work at one of the EpiCARE centres or you are taking part in one or more of EpiCARE expert groups or you may have attended one of our webinars.

© 2024 Hospital Sant Joan de Déu (ERN EpiCARE)